

N.	Roles	Organisations
8	Stakeholder	Sardinia Children's Brain Injury Association

Io non lo so poi se è normale... io non son normale... se per tutti i papà è così [risate]. Poi ripensando alla ... a me, al rapporto tra me e il mio papà, era così. Perché mia mamma era sempre lì, era mia mamma che imponeva le regole. Mio papà faceva il contadino, quindi usciva all'alba, rientrava tardi, quindi il giorno che c'era il mio papà a casa io ero sempre attaccata a lui. Io ricordo con gioia... ero contentissima quando pioveva, perché quando faceva un giorno di pioggia lui in campagna non poteva andare e quindi stava a casa.

Iniziamo dall'inizio, proprio. Eravamo due – non proprio ragazzini, ma io avevo 25, mio marito ne aveva 32, quando abbiamo avuto questa bambina. Abbiamo saputo subito, lei ha avuto problemi alla nascita, durante il parto, quindi un mese di terapia intensiva. Comunque non eravamo... non eravamo entrati nella... nell'ottica che potesse essere una bambina con dei problemi. E ci aspettavamo che ce lo dicessero chiaro e tondo, non ce l'hanno mai detto chiaro e tondo che poteva avere dei problemi. Abbiamo... l'abbiamo... hanno cominciato... ci hanno informato dopo alcuni mesi, una visita di controllo, che i suoi... la sua crescita psicofisica era... era un po' indietro rispetto ai parametri normali. E io lo dico sempre, proprio: quel giorno mi è caduto il mondo addosso. Io piangevo, perché secondo me il mondo della disabilità era un mondo di dolore, e quindi non ci volevo entrare. Proprio uscita dall'ospedale, seduta in macchina, piangevo. E mio marito mi ha detto semplicemente... queste... le parole mi ha detto "se questa bambina è nata a casa nostra, vuol dire che noi possiamo dargli una vita migliore di quella che tu ti aspetti. Tu non ti preoccupare, vediamo giorno per giorno". Quindi questo è stato forse l'unica volta ...

#### **Lui era già innamorato.**

Sì. L'unica volta in cui io ho pianto per mia figlia. L'unica volta, perché dal giorno noi abbiamo cominciato a... a creare il mondo adatto, adatto in cui lei potesse vivere bene, ecco. Proprio... adesso non vorrei usare il termine, "normalmente". Come un qualsiasi figlio. Senza metterci problemi che lei fosse cerebrolesa o no. Per noi era farla vivere in un mondo normale. Allora non c'era internet. nell'89 non c'era internet. E quindi c'è stato un informarci... cominciare inizialmente affidandoci ai medici. Ci hanno inserito in un... in un corso di riabilitazione, ma io sentivo che non era la cosa giusta, secondo me si poteva fare di più, volevo fare di più, mi sentivo impotente nel vedere... nel non poter fare niente per questa bambina. Tutte le mie proposte di avere un altro... un altro fisioterapista, magari a pagamento, privatamente preso da noi che venisse a casa mi fu bocciata, dicendo che non era giusto che tu fai, che lei aveva già un rapporto con un fisioterapista, non potevamo metterlo a confronto con un altro. Mi fu bocciato queste cose. Però dicevo, secondo me lei ha bisogno di più stimoli. Nella mia ignoranza io pensavo che lei avesse bisogno di più, perché la vedevo molto chiusa in un modo suo. Presente a modo suo, però chiusa verso gli altri. Però io, in certi momenti, specialmente quando la facevo mangiare e l'avevo in braccio e cercavo il tuo sguardo, dicevo "ma questa bambina mi capisce quello che gli sto dicendo". E poi tante altre cose, tipo lei nella stanza con me che magari piangeva però poi si zittiva quando sentiva la macchina del papà che parcheggiava in cortile e i passi del papà che si avvicinava. Lei già riconosceva i passi. Dicevo: "questa bambina è presente, capisce tutto". E quindi tra mamme, abbiamo conosciuto l'ABC, altre mamme, siamo... ho letto dei libri, quindi abbiamo preso un percorso, ci siamo preso anche coraggio insieme, staccarci dalle istituzioni dalla riabilitazione e fare... iniziare il cammino della riabilitazione col metodo Doman, che ci ha preparato moltissimo. Giorni fa con... con A. ne parlavamo, dopo perché c'erano dei libri, io ricordo che è stato un po' mio marito innamorato della figlia, quando ha visto un po' che c'erano degli esercizi in cui M. non gradiva, specialmente prendere il suo viso, girarlo, e lei non amava essere toccata. E lui inizialmente si era un po' rifiutato dicendo "no no no no. M. non dobbiamo forzarla, la bambina non dobbiamo farla piangere se non vuole fare un esercizio". E io invece in quel momento sono stata... a casa mi chiamano maresciallo [risate].

### **Quindi qualcosa da tua madre l'hai preso [risate].**

Beh in effetti in casa io... in casa sono quella che mette le regole e le fa rispettare. In casa è questo il ruolo. Il mio alla fine è questo. E lui alla fine di questo corso mi ricordo che disse queste parole "sono contento di, di... che mia figlia non è quella bambina che mi hanno detto che non capiva quando fece... ma una bambina che capisce e che possiamo fare tanto per lei". E quindi... Perché una volta nel nostro... ripeto: nella nostra ignoranza di genitori, 25-26 anni sei una persona che non nel mondo della.... forse anche se ne hai 40, poi, non... se non hai vissuto in un mondo della disabilità sei sempre comunque ignorante. Facciamo questa domanda alla fisioterapista: "ma secondo lei..." forse volevamo essere consolati "ma secondo lei è intelligente M., vero?" e mi fece tutto un giro "bisogna vedere cos'è per voi l'intelligenza, il rapporto con gli altri...". Quando ha finito io "ma... mi ha detto che mia figlia è stupida. Ma non è possibile. Non è possibile, questa bambina ha questi occhi che mi guardano, mi vogliono dire che sta capendo tutto, non è possibile". Quindi questo fu la spinta in più che ci porto a fare... ripeto, a staccarci da tutto e cominciare un cammino da soli. E non siamo stati soli, non eravamo soli io e mio marito. Abbiamo... inizialmente tutti i familiari: le zie, le nonne, tutti vicino a noi ad aiutarci, e poi ha cominciato... sposati da tanti anni ... eravamo 3-4 anni sposati, io non conoscevo il vicinato: i vicini di casa più di un "buongiorno, buonasera" nell'entrare a casa non c'era. Abbiamo cominciato a coinvolgere il quartiere. Hanno cominciato a venire a casa, la nostra casa è diventata un via vai di gente. Quindi la nostra comunità si è vista coinvolta nella riabilitazione di M.A.. E poi sono diventati rapporti di amicizia: a casa nostra dei volontari si sono conosciuti, si sono sposati, continuano a frequentarci nonostante i loro problemi di lavoro... non possono più venire con M., però abbiamo sempre un rapporto di amicizia, vengono a cena a casa. Cioè proprio si sono consolidate delle amicizie a casa nostra. Abbiamo lavorato alcuni anni in tutto, tutto quello che era dalla riabilitazione fisica all'intellettuale. Io ho lasciato il mio lavoro. Io insegnavo... insegnavo alle scuole elementari, ero insegnante di religione. Ho deciso di... che insegnanti ce n'erano tante, mamme ce n'era una, in quel momento mia figlia aveva più bisogno di me. Quindi abbiamo preso questa decisione con mio marito di dedicarmi completamente a M.. Quando... quando M. aveva circa 10 anni, abbiamo visto che continuava... cioè il suo rapporto a casa, nel suo ambiente familiare, era molto... molto presente; appena uscivamo fuori di casa, lei si chiudeva e ritornava quella bambina iniziale in cui non... chiudeva lo sguardo, insomma, quasi... totale chiusura con gli altri, di chi non la conosceva. E quindi abbiamo deciso che era il momento di fare un passo: lei doveva stare in un posto in cui non eravamo presenti noi genitori. E quello era la scuola. Quindi ha cominciato a frequentare la scuola scuola elementare, è stato... abbiamo avuto ottimi rapporti con gli insegnanti, hanno collaborato tantissimo con noi, hanno capito il tipo di lavoro che facevamo, il nostro... qual era il nostro rapporto con M. e volevamo che... che ci fosse anche con loro, che credessero innanzi tutto che era una bambina e non una bambina cerebrolesa. Perché noi M. abbiamo sempre trattata così. Ti dico un episodio: M. aveva cominciato a scrivere e comunicare e allora c'era... andava tanto quella canzone... la maestra e con insulto alla maestra, non so se ti ricordi.

**Sì sì.**

E lei l'ha scritto. L'insegnante, c'era stato ... gli ha fatto una domanda di geografia, lei ha risposto male, ha chiesto all'altra compagna, che ha risposto bene, lei se l'è legata al dito, con l'insegnante di sostegno ha scritto "... maestra". E come sono arrivata la maestra era infuriata, perché lei non doveva passare, perché... E lei è stata punita. Noi l'abbiamo lodata e punita quando ha fatto questa cosa. È stata punita: tre giorni non è potuta andare a scuola, non ha potuto ascoltare musica, non ha potuto ascoltare la televisione. Quindi per M. noi abbiamo sempre avuto... non è stata protetta più di quanto potesse essere protetto qualsiasi figlio, ecco. E anche a scuola è stata sempre... La scuola media, abbiamo cominciato a vedere più qualche problemino. E allora ha cominciato quasi... come genitori, ad amarci un po' di più, quindi M. ha cominciato a vivere questa conflittualità tra genitori e scuola. La scuola superiore si è visto ancora di più. E già cominciavamo... forse lei era un po' più grande. Avevamo iniziato già la 162, e infatti li abbiamo scoperto che si confidava con la sua educatrice e non ci diceva... poi magari lei o me lo diceva dopo... perché vedevamo che lei era strana, io riconoscevo che c'era qualcosa, magari quando a scuola cominciava, arrivava a scuola e

lei cominciava a lamentarsi come se non volesse entrare a scuola un periodo, e dicevo, magari dicevo all'educatrice, a Cinzia, "ma c'è qualcosa che non va, M. mi si lamenta, non vuole andare a scuola, ci devono essere dei problemi" e lì fuori mi diceva "sì, è successo questo fatto, mi ha raccontato che è successo questo fatto". Quindi... contenta da una parte che le si confidasse con una persona, come succede a un ragazzo del liceo, però un po' gelosa che non lo facesse con noi [risate]. E ora che ha finito la scuola progettiamo, continuiamo a progettare per lei, con la 162... dopo... lei, M. aveva quasi, quanto, 11-12 anni.

#### **All'inizio, subito. È stata una delle prime.**

Sì sì, M. è stata delle prime, ha iniziato subito. Abbiamo iniziato con sempre... il suo progetto è sempre stato molto simile: abbiamo un assistente che ci aiuta solitamente la mattina, nel cibo, nel lavarla... perché io mi sono detta, io mi sono detta: una persona... una persona di quell'età, cominci... le prime cose di indipendenza di un bambino è lavarsi da solo, mangiare da solo, no? M. non lo può fare, però un po' una indipendenza può essere mangia... non mangia con la mamma, quindi può mangiare o viene aiutato a lavarsi da un'altra persona, lo lava un'altra persona. Quindi per noi era un passo, ecco, di indipendenza questo. E poi abbiamo preso – perché faceva tutto con me, anche la scuola, tutto il lavoro scolastico lo faceva con un'educatrice e gestivano completamente tutto: sul diario scriveva, comunicavano con le insegnanti, i compiti da fare e quello... come era stato svoto il compito a casa, quindi era ... io facevo solo il mio lavoro di mamma con la scuola, quando la portavo e la riaccompagnavo, e la riprendevo. e quindi abbiamo sempre svolto questo tipo di progetto così. E ancora oggi...

#### **Verso un'autonomia.**

Verso l'autonomia.

#### **Legato logicamente alle possibilità.**

Sì sì, alle possibilità, certo. E anche oggi si ... si struttura così il progetto più che altro. Degli ultimi anni – ultimi anni, già dopo ... le prime due assistenti, le prime educatrici le abbiamo scelte noi genitori, poi, quasi quasi per caso, abbiamo scoperto che lei sceglieva... si è scelta la persona facendo un sorriso e l'abbiamo seguita e abbiamo visto che lei aveva fatto la scelta giusta. Ci siamo fidati di lei. Cioè, è venuta questa persona, lei gli ha fatto il sorriso... e ho detto vabbè, proviamoci. Abbiamo visto che lei ha scelto proprio la persona giusta.

#### **Che è quella attuale.**

No, l'attuale è stata successiva. Poi questa ragazza con grave dispiacere è diventata mamma e non ce l'ha fatta più. E ti dirò che quando aspettav il bambino, lei ha continuato a venire, M. era gelosissima di questo bambino. Era gelosissima sapendo... forse ha capito...

#### **Che era un distacco.**

Più di noi. Noi ci illudavamo che quando avrebbe... sarebbe tornata. Forse M. l'ha capito prima di noi che avrebbe chiuso il suo rapporto, è stato forse il più importante, il suo rapporto con Cinzia. E poi l'abbiamo sostituita con... con Mimma. Mentre invece con l'assistente abbiamo proprio fatto tre incontri, 3 incontri con 3 persone diverse per vedere... per quasi metterlo alla prova, per vedere noi ... ed è stato proprio molto chiaro la sua scelta della persona, dell'assistente, che oggi viene. Io sono contentissima perché proprio è entrata subito nella nostra filosofia. Non tratta M. A. come ... come una persona diversa, la tratta normalmente, come un qualsiasi ... una qualsiasi ragazza, quando... Sento che le chiede le cose, anzi siccome adesso ... è una signora extracomunitaria, albanese, adesso... adesso - è da un po' di tempo che si scambiano ... si scambiano le lingue, molte volte le parla in albanese. Inizialmente non lo faceva, io le dicevo "fallo, così M. sente il suono" e lei... finalmente questa signora ha capito, perché secondo lei non... doveva parlare solo l'italiano [risate]. E adesso vedo che comunicano benissimo, lavora benissimo.

#### **Quindi M. capisce l'albanese adesso.**

Sì sì, vedo che parla, sì lei le dice, mentre ... perché la giornata di M., non so se te ne hanno parlato. la mattina, la mattina M. la sua sveglia è alle 7:00, perché alle 7:30 inizia a fare la riabilitazione, sino alle 9:00-9:15 ha la riabilitazione e quindi con questa signora lavora e poi ci sono anche i volontari, ma lei diciamo che ha quasi preso il mio posto. Io mi posso occupare di altro, io finalmente posso riandare in piscina, in palestra, io posso uscire a fare le mie passeggiate, cosa che

inizialmente non potevo. Prima della 162 io non potevo fare... ero prigioniera in casa [risate] agli arresti domiciliari. Veramente, a un certo punto è arrivato un punto in cui io non uscivo neanche a fare la spesa – sto tornando indietro, da prima la 162 – e ci fu un episodio in cui io forse ero uscita per qualcosa con mio marito e al centro commerciale io ho avuto quasi un attacco di panico. Avevo paura di entrare perché vedevo tutta questa gente, perché non ero più abituata ad uscire. Mi sento libera di fare, ecco, di fare tutti i miei interessi perché sono sicura che comunque c'è qualcuno con M. che può fare qualcosa. È molto elastico, abbiamo un buon programma anche molto elastico, nel senso che non ci sono quelle orari fissi, se non c'è lei se ho dei problemi devo uscire o devo andare a un convegno, può venire la signora, oppure può venire Mimma, l'educatrice.

**Mimma fa diciamo più di accompagnamento nelle passioni di M., ho capito, no? Soprattutto quelle artistiche e anche storiche mi ha detto. Mentre l'assistente fa più la parte diciamo di riabilitazione, di igiene, di autonomia.**

Sì e di colazione. Questo è la parte più che... sono suddivisi così, anche per esigenza della famiglia. Ripeto: io la mattina sono libera di poter fare anche delle cose. E una volta che con la 162 siamo andati avanti e in associazione si è... è venuta l'esigenza di... mi è stato chiesto di prendere l'impegno maggiore oltre di socio anche come presidente, la 162 mi è stata d'aiuto, perché non è una presenza costante ma comunque ci sono tanti impegni che non è facile da seguire. E quindi ho detto va bene mettiamo a disposizione, oltre che per noi questa esperienza mettiamola a disposizione anche per gli altri, perché le cose che hai non le devi tenere solo per te, le devi mettere a disposizione di tutti, no? Se hai un dono... io non so se... io sono cattolica e sono molto... ho molti interessi anche lì nella mia parrocchia. Sono [vincenziana?], quindi seguo alcune famiglie indigenti della parrocchia. Più sono catechista, il mio... il mio dono in insegnare non l'ho perso comunque: l'ho dato in quella maniera. E quindi ho detto "ho un'esperienza con una figlia con disabilità, mettiamola a disposizione alle altre famiglie". Quindi non potevo solo prendere dall'associazione, dovevo dare, a questo punto avevo la possibilità di dare. Quindi ho [intrapreso?] questo cammino. A volte mi è difficile, perché io non sono... sono molto timida, e a volte mi è difficile. Poi non ho il dono della parola, di avere una... sono molto sintetica molte volte. E quindi dico le cose necessarie e mi fermo lì, poi penso "la gente si aspetta che io parli di più".

**Allora ti completi con MC, insomma. Che invece lui chiacchiera.**

Lui sì, lui sì. Non raggiungerò mai i livelli dei discorsi di MC, non ci arriverò mai. ormai mi sono messa l'anima in pace. E niente. Viaggiamo contenti, comunque. Sereni.

**L., prendiamo alcune cose che hai detto, così, per capire un po' meglio per me. Soprattutto, quindi, il vostro piano personalizzato riguarda essenzialmente i progetti di autonomia, di comunicazione per M. e di approfondimento soprattutto delle sue passioni delle sue capacità anche, artistiche e anche storiche. Come avete costruito questo piano personalizzato? Con chi l'avete costruito?**

Beh, inizialmente naturalmente, proprio al primo progetto ci siamo un po' affiancati all'associazione. L'associazione ci ha dato prima di tutto l'informazione di questi progetti. I progetti erano 123 quando... io ricordo sempre: la prima volta che siamo andati ai servizi sociali, l'operatrice ne era quasi sconosciuto, le abbiamo dovuto portare anche le carte per... proprio... era il mese di agosto, scadeva, scadeva a giorni, gli abbiamo presentato un progetto, abbiamo fatto quasi tutto noi, quindi lei ne era... E poi, cioè... ci siamo sempre sentiti anche protagonisti di questo progetto. Io vedo molte famiglie, nella mia città, a Quartu, che sono ... quando parlano del progetto della 162 ne parlano in questi... "mi hanno dato tre ore di assistente" e io rimango così, un po' perplessa, però cerco di spiegare loro "cosa significa per te tre ore di assistente? hai fatto un disegno? hai fatto un progetto su questo? quello che vuoi e dove vuoi arrivare? cosa vuoi per tuo figlio? devo fare un progetto così". Poi non è avere tre ore, può essere un tre ore di assistente, possono essere due ore di educatore, quello è diverso. Quindi tu prima devi pensare quello che vuoi, e poi cosa ti serve, proprio come disegnare un progetto. Quindi... ma non ne hanno colpa perché sì... si vedono... si vedono cadere lì un progetto preparato da loro. Ma capisco che possono essere delle persone che non hanno un percorso di crescita. Io ho sempre detto che a un certo punto ti trovi a un bivio: o ti lasci, ti attivi e sono gli altri che ti guidano, oppure prendi le redini della tua vita e sei tu che guidi.

Chi forse ha preso quella strada e si è fatto guidare appunto non sa neanche progettare. Allora lì a spiegare tutto. Quindi... ritorniamo, che mi sono persa.

**Come avete costruito?**

Noi lo abbiamo costruito che abbiamo pensato quali erano le esigenze di M.. Quindi siamo partiti da lì. Ripeto: inizialmente che la mamma uscisse fuori dalla sua vita, perché questa mamma girava attorno a lei 24 ore su 24, quindi la mamma doveva uscire dalla sua vita. Ma non perché la mamma fosse più libera, ma perché M. fosse senza la mamma, perché secondo me subiva troppo la mia presenza. E questo è stato il punto di partenza, quindi poi da lì abbiamo cominciato a lavorare sulla... sul suo lavoro... Ad esempio, quale era la cosa più importante? La mattina c'erano tante cose da fare, io dovevo correre per fare tante cose, allora cominciamo una cosa che è stato l'igiene personale. E poi...

**Quindi durante questi anni l'avete anche un po' ricalibrato il piano, l'avete un po' cambiato.**

Abbiamo un po' modulato un po' di più verso le sue... diminuito quello che era il progetto di indipendenza di tipo mangiare, l'igiene personale, e cercato di aprirci di più verso - specialmente dopo la scuola - verso un lavoro di comunicazione e di, come dicevi tu, di autonomia di M. in altre cose. Sin da piccola abbiamo visto che M. aveva questa tendenza... gli piaceva moltissimo l'arte, i quadri, sono sempre cose che gli hanno sempre... le sono sempre molto piaciute. Come ad esempio gli piace molto la musica, adora la musica M.a Antonietta, e un tuo conterraneo, Ligabue, è il suo preferito. Non so se te l'hanno detto. Il suo preferito Ligabue. Per noi adesso è stato più facile, anche con Mimma, espandere questa sua passione. Quindi molto puntando su questo. E quindi tutte le ore sono dedicate. Dopo la scuola abbiamo avuto anche una cosa indipendente: uscire senza di noi. È un po' difficile, sai, staccarla dal papà. Bisogna lavorare su questo papà, perché vuole essere sempre presente.

**Lui è in pensione adesso?**

No, non è in pensione.

**Non ancora.**

Ad esempio, lui il giorno di 104, che è oggi, lui non se la fa scappare. Cioè, sono 3 volte la settimana, 3 giorni 104 al mese, lui la quarta settimana lui prende un giorno di ferie, perché deve essere lui a portare la figlia in piscina, lui ci tiene. Lui ha paura di essere escluso. Io ho capito il giorno della pizzata – non sarei dovuta essere presente neanche io – però lui si è visto un po' escluso perché ha paura che questa figlia gliela portino via. È geloso. Quando... lui adora essere invitato quando escono a fare cose, però io cerco di frenarlo. Lui gli dà... gliela stanno rubando la figlia. Gliela stanno rubando.

**Che futuro vedete per M.? Nel senso anche il piano personalizzato, come pensate...?**

Noi ... Allora, sicuramente, sicuramente, la nostra paura più profonda è che finisca in un istituto. Un istituto o portata comunque via da casa sua. Noi abbiamo ereditato una casa dai genitori di mio marito qui a Quartu dove ci viviamo e abbiamo investito tutti i nostri risparmi, tutti-tutti-tutti, anche i risparmi dei miei suoceri, e l'abbiamo restaurata – la stiamo restaurando. Questa casa - la prossima volta che... quando torni, ti invitiamo a vedere la casa - la stiamo preparando per M.. L'abbiamo progettata proprio per un futuro di M., tanto che abbiamo... abbiamo già pensato un piccolo spazio, completamente indipendente, per un assistente, una badante chiamamola come vuoi, che... una famiglia che si occupi, che si prenda cura di M., però sempre sempre nella prospettiva che M. rimanga nella sua casa, nella sua camera. Che rimanga in casa sua, che non diventi ospite di qualcun altro. Perché secondo noi lei deve vivere come tutti gli altri. Nel senso che, se avessimo avuto un altro figlio, all'età di 25-30 anni sarebbe andato via a casa sua. Anche se fosse vissuto con altri, è a casa sua: con la libertà di scegliere cosa indossare, cosa mangiare, come vivere. Ecco, noi vogliamo per lei questo. Lo so che è difficile. Però ci cominciamo a pensare, perché abbiamo cominciato con la casa, con... che fosse agibile per lei in ogni suo spazio. Ogni spazio è agibile per lei dal soppalco al primo piano, piano terra è tutto ... tutto a suo... alle sue possibilità.

**Diciamo, nel più immediato? Per esempio, M. avrebbe una possibilità di studiare o, non so, di avviarsi anche verso un'autonomia?**

Come lavorativo, ho le mie perplessità per adesso. Sì, sì, sì. Secondo noi, può essere lei fonte di...

può essere lei fonte di lavoro per altri. Ma lei, è un po' difficile. Proprio per le sue cose fisiche, ecco.

**Però per esempio anche questa cosa dell'arte...**

Ecco, la sua passione per l'arte è una cosa che potrebbe darle grosse soddisfazioni, questo sì. Ma non ... sicuramente non economiche. Potrebbe essere una strada che lei la arricchirà molto. E arricchirà anche gli altri. Ti hanno fatto vedere il quadro?

**Sì, ho visto un quadro, però adesso ...**

E poi sono le spiegazioni...

**Ho visto che lei ai colori, a un colore dà un'emozione.**

Dà un'emozione, dà un significato. io sono un po' ignorante in queste cose.

**Il suo preferito è Caravaggio, mi ha detto l'altro giorno. E Manet.**

Ha fatto anche la... ha fatto l'esame di maturità, la tesina - non so se te l'hanno mai fatta vedere - ha fatto un confronto fra Van Gogh e la poesia San Martino. A lei suscita, io forse sono più... sono una persona molto pratica, forse per quello "le regole si rispettano". Lei è una persona molto più artistica, più fantasiosa. Io a volte non ho... mi meravigliano quando lei esprime certe cose, perché non ce li ho, proprio....

**No no, poi ho visto anche l'altro giorno, mi ha detto... le ho chiesto "ma M. tu cosa vorresti da questa... dai piani personalizzati, dalle educatrici?" "Le mie emozioni, che io possa comunicare le mie emozioni" ha detto. Lei è molto legata, mi è sembrato, a questa cosa di poter comunicare proprio quello che vive.**

Sì sì. Perché io lo capisco, capisco perché è difficile. È molto... è molto difficile per gli altri, per chi non la conosce, capirla. È molto difficile. Lei... quando era più piccola e con me aveva scritto - noi le chiamavamo poesie, è un modo di comunicare le sue, le sue emozioni. Aveva scritto una... una poesia sulla comunicazione, qualcosa del genere, e poi l'ha dedicata. L'ha dedicata a una cugina: "la dedico a Francesca, perché non mi capisce mai quando le parlo". È stata un po' una frecciatina [risate]. A volte è più facile interpretare noi quello che vuole dire, ma magari non è quello che vuole dire.

**Ho capito. L., allora, andiamo verso la conclusione perché poi devo prendere l'aereo. Quindi ti chiedo, sui piani personalizzati soprattutto, cosa ha funzionato bene cosa non sta funzionando e come secondo te bisognerebbe cambiarli. Un bilancio un po' di questa esperienza legata ai piani.**

Secondo me, secondo me funzionano funzionano benissimo quando la famiglia e la persona a cui ne sono indirizzati ne prendono possesso, progettano e poi attuano quello che hanno progettato.

Capiscono cosa vogliono, dove vogliono arrivare, hanno degli obiettivi e lavorano per raggiungere quegli obiettivi. In quel momento, sono... quelli sono dei progetti vincenti. Quando gli altri cercano di progettare per te, cioè ti stanno progettando due ore di assistente, non serve. Quindi le famiglie, le persone, devono essere più informate sulle... su quello che è la 162 e su tutte le... tutte le buone prassi che ci sono. Io ho visto dei cambiamenti, ho visto persone che si vedono ... si vedono cadere un progetto, che poi ne prendono... proprio oggi, in piscina, io ho visto questo ragazzo, che magari avevano... ti spetta un assistente, allora andava con l'assistente lì, magari del progetto il Comune ti mandava dalla sua cooperativa sociale e ti mandava l'assistente, due ore e se ne andava. Non era ... era un'assistenza domiciliare generica, non era un progetto personalizzato. Quando quella famiglia, informata, bene, quello che poteva fare, ho visto che ha cambiato. Ora hanno una signora... per dire, proprio oggi, perché entro in piscina dopo M. A. e ho visto che è arrivata con la sua assistente, sono andati al bar... quindi quando già un assistente col suo... con la persona, vanno al bar, secondo me c'è già un rapporto di amicizia. Va bene che io sono una di quelle che pensa che a tavola, mentre si mangia si fanno le cose più belle, non perché si mangia ma si parla. E quindi penso che il progetto di questo ragazzo è cambiato nel momento in cui è stato informato e ha potuto progettare e lavorare con la ... come lui voleva e secondo le sue esigenze. Quindi... ecco: il neo è che le assistenti sociali progetto facciano un progetto a tavolino così, dice "hai tot punteggio, ti spettano due ore". Secondo me quello è sbagliato. È giusto nel momento che la famiglia collabora con l'assistente sociale dice "io ho questo, cioè ho esigenza di questo, voglio raggiungere questo obiettivo, lavoriamo così, ho

pensato che-”. E allora l'assistente sociale... con l'assistente sociale compiliamo quel progetto. Ma tu sei ... diciamo che come assistente sociale hai la funzione di riordinare tutto ciò che è la relazione medica e i miei... tutto ciò che io voglio e che ho raggiunto, ecco. Lui mi dice “hai raggiunto un tot di punteggio, puoi avere un budget” e allora vediamo di disegnare un progetto con questo budget. Poi posso dire ma... di tasca mia.

**Sì sì. Lavoriamo insieme.**

Ecco. Allora sicuramente sono dei progetti vincenti. Perché lo puoi anche... lo puoi duplicare non solo con una persona con disabilità ma lo puoi duplicare anche con una persona anziana. Persone anziane che possono rivivere nel loro domicilio. A casa loro. Io, non so se te l'ho detto, ma ho anche la suocera con la demenza senile a casa, quindi con cui anche con lei abbiamo disegnato un progetto, un piccolo progetto naturalmente, son cose... però riflettevo giorni fa con con con mio marito su una signora del vicinato, un'anziana che i figli hanno tolto dalla sua casa, una donna di – sì, è vero, era grande, era una donna di 85 anni, ma viveva sino adesso a casa sua, si affacciava al - parlo di una cittadina che ha misura però di paese – si affacciava, passava una persona, chiacchierava, era libera a casa sua. Forse aveva perso molte delle sue capacità. Con un progetto della 162 lei magari sarebbe potuta rimanere a casa sua e continuare le sue abitudini. L'hanno tolta da casa sua e l'hanno messa in una casa famiglia. Lì si sente ospite, non si sente... lei deve mangiare quando le dicono loro di mangiare, deve mangiare quello che gli altri hanno preparato e che magari non è di suo gusto in quel momento magari. Ecco.